

Brukermedvirkning i Kreftregisterets befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet

Ylva Maria Gjelsvik

Spesialrådgiver / Fagansvarlig for
pasientrapporterte data

Kreftregisteret

Daniel Ask

Styreleder

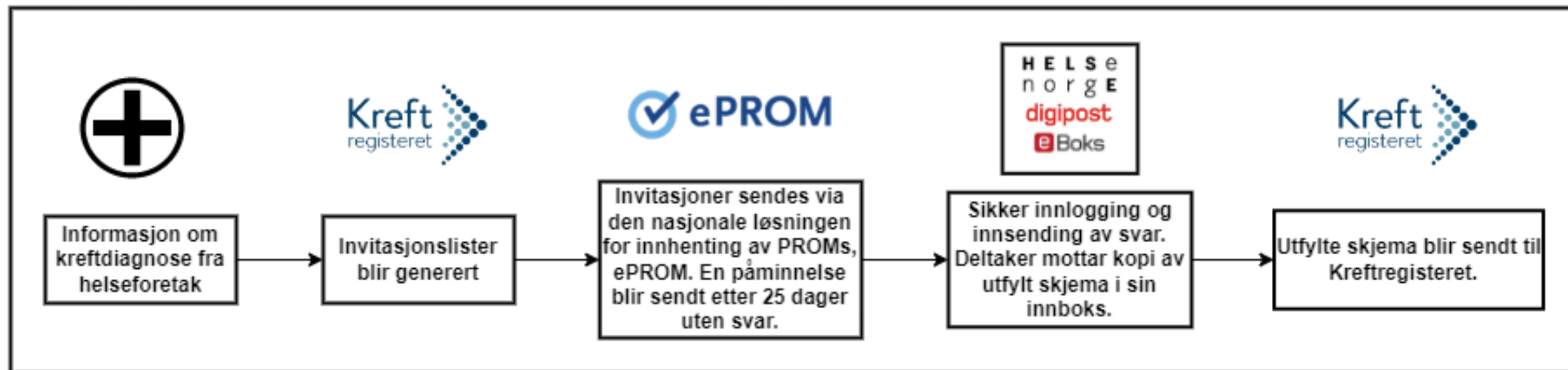
Prostatakreftforeningen

Disposisjon

- Kort om Kreftregisterets befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet
- Brukermedvirkning i forbindelse med befolkningsundersøkelsene og i Kreftregisterets kvalitetsregistre
- Pilotstudien

Befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet

- Hvordan påvirker kreft og kreftbehandling helse og livskvalitet over tid?
 - Pasienter og kontrollgruppe blir spurt i tre omganger
 - Lovlig grunnlag etter personvernforordningen (samtykke), forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser gjelder i tillegg
- PROMs (Patient Reported Outcome Measures) og PREMs (Patient Reported Experience Measures)
- Sendes nå ut for fem kreftformer
 - Prostatakreft
 - Brystkreft
 - Tykk- og endetarmskreft
 - Melanom
 - Lungekreft



Arbeidsgruppe

- For hver ny kreftform som skal ha befolkningsundersøkelse
 - 1–2 brukerrepresentanter
 - 2–3 klinikere
 - 3 representanter fra Kreftregisteret

Brukerrepresentanten

- Representanten(e) i arbeidsgruppen inviteres med fra den aktuelle brukerorganisasjonen
- Får møtegodtgjørelse iht. satser i Helse Sør-Øst RHF
- Brukerrepresentantene skal fremover også involveres i arbeidet med analyser av pasientrapporterte data til årsrapportene

Brukerpanel for Kreftregisterets kvalitetsregistre

- 11 representanter fra 10 brukerorganisasjoner
- 1 representant fra Kreftforeningen
- Årlig møte med gjennomgang av årsrapporter

Tilbakemeldinger fra inviterte

- Kreftregisteret har en egen telefonlinje og en e-postboks til befolkningsundersøkelsene og studien
- Gjør at vi raskt blir klar over svakheter eller feil i løsningen
- Har ført til endringer i både skjema og informasjonsskriv

Pilotstudie

- Prostatakraft, diagnose 2017–2019
 - «Spørreundersøkelse om menns helse»
 - Menn med nydiagnostisert prostatakraft og menn uten prostatakraft (kontrollgruppe)
 - Tre runder over tre år
- Dannet grunnlaget for Kreftregisterets innsamling av pasientrapporterte data
- Brukerrepresentant fra starten

Oppsummert

- Vi MÅ ha brukermedvirkning
- Brukerrepresentasjon fra starten av planleggingen av pilotstudien bidro til at vi fikk en infrastruktur og et rammeverk som vi så langt har gjenbrukt til fast innsamling av pasientrapporterte data for fem kreftformer
- Tilbakemeldinger fra inviterte gjør oss bedre!

Takk for oss!

Kreft
registeret

